

Letícia Gabriela Sol Pereira de Oliveira Martins

REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA SOBRE PROGRAMAS DE CAPACITAÇÃO E ESCALAS PARA AVALIAÇÃO DAS/OS CUIDADORAS/ES INFORMAIS EM PORTUGAL



ESCOLA SUPERIOR DE ALTOS ESTUDOS

Dissertação de Mestrado em Serviço Social

COIMBRA, 2022



**REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA SOBRE
PROGRAMAS DE CAPACITAÇÃO E ESCALAS PARA
AVALIAÇÃO DAS/OS CUIDADORAS/ES INFORMAIS EM
PORTUGAL**

Letícia Gabriela Sol Pereira de Oliveira Martins

Dissertação Apresentada ao ISMT para Obtenção do Grau de Mestre em Serviço Social

Orientadora: Professora Doutora Fernanda Bento Daniel, Professora Auxiliar, Instituto Superior Miguel Torga

Co-orientadora: Professora Doutora Fátima Ney Matos, Professora Auxiliar, Instituto Superior Miguel Torga

Membros do júri

Presidente: Professora Doutora Dulce Serra Simões, Professora Auxiliar, Instituto Superior Miguel Torga

Arguente: Professora Doutora Sónia Ribeiro, Professora Auxiliar, Instituto Superior Miguel Torga

Coimbra, outubro de 2022

Agradecimentos

Agradeço a toda a minha família que me ajudou a concretizar mais um sonho. Aos meus amigos, principalmente ao Tiago Leal por todo o apoio e por ter tornado esta caminhada mais florida e bela, à Mónica Cruz por toda a paciência e força e à Samanta Oliveira que mesmo estando longe está sempre presente, eles/as acreditam sempre nas minhas capacidades e a vida sem estes amigos não é nada.

Agradeço ainda às inseparáveis Nicole, Caetana, Filipa e Larissa, sem elas eu não seria quem sou. À minha avó Noémia Sol uma mulher brilhante e inspiradora que nunca será apenas um retrato na sala de estar.

Agradeço a todos os professores e professoras com quem tanto aprendi durante a minha licenciatura e o meu mestrado e que levarei para sempre na minha memória. Um agradecimento especial à Professora Doutora Fernanda Bento Daniel que me ensinou tanto neste caminho, que nunca desistiu e foi exímia no seu trabalho, sempre a fazer esta caminhada a meu lado. E também à professora Doutora Fátima Ney Matos, que me acompanhou mais no início deste processo, mas sempre com palavras de força e resiliência, que foram muito importantes.

À Ana Bela Sol, uma grande mulher que não vê a mudança de caminho como uma derrota e que sempre que eu preciso me dá a mão e muitas vezes me leva ao colo.

Por fim quero agradecer a mim mesma, apenas por ter chegado aqui.

Resumo

Em Portugal, o envelhecimento demográfico tem vindo a acentuar-se com a população com 65 e mais anos a atingir 2.424.122 indivíduos, no último recenseamento geral da população (INE, 2022). Apesar de a maioria da população idosa ser saudável e viver em plena capacidade funcional (Minayo, 2017) outras há que vivem com enfermidades crónicas e incapacidades (Francisco et al., 2021). Segundo dados fornecidos pelo Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge (2019) 91,3 % das pessoas com 65 ou mais anos, em Portugal, têm pelo menos uma doença crónica. Muitas dessas pessoas necessitam de apoio de uma terceira pessoa para lhes prestar cuidados. No ano de 2018, 12,6% das pessoas estavam inseridas em respostas sociais dirigidas à população idosa, estando as restantes a ser cuidadas por cuidadores/as informais ou em autocuidado (Soeiro et al., 2020).

O objetivo desta dissertação é conduzir uma revisão sistemática da literatura sobre (i) escalas de avaliação desenvolvidas para cuidadores/as informais e (ii) programas de capacitação para os mesmos. A revisão foi realizada recorrendo à “PubMed”, “EBSCO” e “SciELO”. Na pesquisa foram detetadas 24 escalas que avaliam cuidadores/as informais. Das escalas analisadas a *Zarit Burden Interview* foi o instrumento mais utilizado estando presente em 13 estudos. Quanto aos programas encontramos quatro programas (i) LEAVES; (ii) InCare e (iii) iSupport (iv) PIP. Consideramos que o desenvolvimento de escalas de avaliação para os/as cuidadores permite obter informação precisa sobre o impacto do cuidado e desta forma intervir qualificadamente.

Abstract

In Portugal, demographic ageing has been increasing with the population aged 65 and over reaching 2,424,122 in the last general population census (INE, 2022). Although the majority of the elderly population is healthy and living at full functional capacity (Minayo, 2017), there are others who live with chronic illnesses and disabilities (Francisco et al., 2021). In Portugal, 91.3% of people aged 65 and over have at least one chronic disease (Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, 2019).

Many of the people with chronic illnesses require the help of a third person to provide them with assistance. In the year of 2018, 12.6% of the elderly people were directed to social responses created for them, while the rest were being cared for by informal caregivers or in selfcare (Soeiro et al., 2020).

This dissertation's objective is a systematic review of the literature about i) evaluation scales developed for informal caregivers and (ii) training programs for them. The review was performed using “PubMed”, “EBSCO” and “SciELO”. The research detected 24 scales that assess informal caregivers. Among the analyzed scales, the one by Zarit Burden Interview was the most used instrument being present in 13 studies. As for the programs, we found four programs (i) LEAF; (ii) InCare and (iii) iSupport (iii) PIP. We consider that the development of rating scales for caregivers allows us to obtain precise information about the impact of care and allows us to intervene qualifiedly.

Índice

Agradecimentos	I
Resumo	II
Abstract	III
Índice	IV
Introdução	1
Material e métodos	14
Resultados	16
Discussão	25
Conclusão	27
Referências bibliográficas	29

Introdução

Envelhecimento

O envelhecimento consiste na redução de capacidades funcionais do ser humano, associado à fragilidade do organismo (Serra & Gemitto, 2013). Segundo Lima (2010) o envelhecimento inicia-se no momento em que estamos a ser concebidos sendo considerado segundo Scheider e Irigaray (2008) um processo complexo e multifatorial que se encontra para Lima (2010) associado a alguns fatores tais como: genética, influências ambientais e estilo de vida.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (2015) o envelhecimento biológico está relacionado com danos que surgem a nível celular e molecular, que com o passar do tempo levam a diminuição de capacidades fisiológicas, e a um aumento do risco de doenças que acabam por culminar no falecimento.

O envelhecimento é complexo, existem várias formas de o interpretar. O envelhecimento é um processo universal, irreversível e gradual repleto de transformações que vão surgindo ao longo do tempo, já a velhice é a forma de se designar a última fase de vida, denominando-se por idoso/idoso a pessoa que se encontra neste período da vida (Lima, 2010). Scheider e Irigaray, (2008) referem ainda que o envelhecimento não pode ser apurado apenas partindo da idade cronológica. Para estes autores existem as seguintes Idades do envelhecimento: Idade cronológica, que se traduz na passagem do tempo desde o dia do nascimento; Idade biológica caracterizada pelas modificações corporais e mentais ao longo da vida do ser humano; Idade social, que está relacionada com o status social, ou seja, os diferentes papéis que o indivíduo assume na sociedade, e por fim a Idade psicológica, que consiste na relação entre a idade cronológica e as competências psicológicas do indivíduo.

O envelhecimento da população traz consigo uma maior necessidade de cuidados, nomeadamente para as pessoas idosas que não conseguem ter uma vida independente (Rodrigues, 2017). Assim sendo o envelhecimento demográfico é considerado um enorme desafio para as sociedades atuais e surge da combinação de três fatores: (i) aumento da longevidade do ser humano, (ii) declínio da natalidade e (iii) o aumento da esperança de vida (Rosa, 2012).

Segundo a Commission Economic et al. (2021) em 2070 Portugal terá um rácio de dependência total de 89.7%, o que significa que por cada 100 pessoas em idade ativa, ou seja, entre os 15 e os 64 anos, haverá 89.7 pessoas com mais de 65 anos. De acordo com a Pordata, no nosso país, tendo em conta dados referentes ao ano de 2021, o envelhecimento demográfico tem vindo a acentuar-se, com a população idosa a atingir os 2.424.122 indivíduos quando em 1960 o número de pessoas idosas era de 708.569. Quanto à esperança média de vida, Portugal passou de 67.1 em 1970, para 80.7 em 2021. Marques et al., (2012), referem que as alterações demográficas, visíveis na inversão da atual pirâmide etária censitária, colocam novos desafios aos governos, famílias e à sociedade em geral, para os quais estes não estão preparados.

Existe a crença errónea de que à medida que aumenta o envelhecimento populacional, aumentam também os gastos com os cuidados de saúde. Esta crença deriva do facto de se pensar que existe um aumento da necessidade de cuidados de saúde, por parte das pessoas idosas (Novo et al., 2013). No mesmo sentido, Barros (2017) refere que apesar de existir uma “evolução demográfica, não é correto concluir que existe, por essa via, uma pressão mais elevada para o crescimento das despesas públicas com saúde”. Também no relatório da Organização mundial da Saúde (2015) é defendido que não importa a idade que a pessoa tem, pois, a maior despesa no setor da saúde, está associada aos últimos dois anos de vida do ser humano e não à sua idade. Esta ideia também é defendida por Fries (Swartz, 2008) no seu trabalho sobre a Compressão da Morbilidade onde sustenta, que a data da primeira doença crónica de um determinado ser humano, pode ser adiada mais facilmente do que a sua morte, logo a carga de doença ao longo da vida pode ser comprimida num período mais curto de tempo e mais próximo da morte. As evidências que sustentam essa hipótese devem-se a dois fatores (Fries, 2005; Swartz, 2008): (i) é possível retardar substancialmente o início da doença; (ii) os aumentos de longevidade com doença serão comparativamente mais curtos. Swartz (2008) propõe-nos fazer o exercício de pensarmos em dois pontos da vida humana onde o primeiro ponto representa o momento em que uma pessoa se torna cronicamente doente ou incapacitada e o segundo ponto representa o momento em que essa pessoa morre. Constatamos atualmente, que o hiato entre estes dois pontos que é de cerca de 20 anos ou mais. Durante a parte inicial desses anos a doença crónica é menos incapacitante, mas desenvolve-se mais rapidamente no final da vida. A ideia por trás da compressão da morbilidade é comprimir ou diminuir o tempo, entre o início da doença crónica ou incapacidade e o momento em que uma pessoa morre. Isto irá permitir às pessoas idosas terem uma vida mais bem-sucedida, produtiva que beneficie a si mesmo e à sociedade (Fries, 2005; Swartz, 2008).

Segundo Fries (2005) citado por Swartz (2008) a reforma dos cuidados de saúde e as novas abordagens para estruturar os sistemas de saúde, devem reconhecer que ao evitar períodos de morbidade longos, reduzem-se os custos de saúde ao mesmo tempo que se melhora a vida das pessoas idosas. A hipótese de compressão da morbidade apresenta uma nova visão que tem como objetivo as mudanças no estilo de vida. A prática de exercício físico e assunção de uma alimentação mais saudável, são exemplos de mudanças que trazem melhorias na saúde retardando o início da morbidade.

O problema da saúde para Lopes (2017) não está ligado ao número de pessoas idosas, mas sim à falência das modalidades tradicionais de prestação de cuidados em Portugal, que se encontravam ligadas ao cuidado familiar e às redes de solidariedade informais. Um dos grandes problemas que se poderá intensificar em Portugal reside no facto de termos cada vez menos cuidadores/as e mais consumidores de cuidado (Lopes, 2017). A participação no mercado trabalho das pessoas entre 55 e os 64 anos, durante as próximas décadas, comprometerá o cuidado informal por isso reveste-se de crucial importância a implementação de políticas de conciliação entre vida familiar e vida laboral. Alguns exemplos destas medidas são apontados por Lopes (2017, p.159): Uma maior cobertura dos serviços de apoio domiciliário complementares ao cuidado prestado pelos/as cuidadores/as informais; horários de trabalho flexíveis, recurso ao teletrabalho de forma a acomodar o trabalho e o cuidado na legislação laboral; adaptar a legislação fiscal para que o cuidado seja prestado de uma forma mais clara e justa dentro da família; formação de cuidadores/as informais que visem a melhoria do estado de saúde dos mesmos; compensações financeiras que atenuem a perda de rendimento e serviços que permitam o descanso do/a cuidador/a, não só nas férias, mas também noutras atividades da esferas da vida social.

Para Barros (2017) o principal desafio do envelhecimento populacional relativamente ao Serviço Nacional de Saúde é organizacional e não financeiro. Este prende-se com a necessidade de criar um modelo diferente de relacionamento entre o indivíduo e o Serviço Nacional de Saúde. As políticas públicas devem refletir o perfil demográfico adequando-se (Guadalupe et al., 2022).

Segundo Addati et al. (2019) o trabalho de cuidar, remunerado e não remunerado, é de vital importância para o futuro. O crescimento populacional, o envelhecimento das sociedades, as mudanças nas estruturas familiares, o lugar ainda secundário das mulheres nos mercados de trabalho e as poucas políticas nesta área, exigem que os governos, empregadores, sindicatos e

cidadãos tomem medidas urgentes em relação ao cuidado informal. É consabido que antes da revolução de 25 de Abril de 1974 a proteção às pessoas idosas era minimalista, cingindo-se apenas a situações de extrema vulnerabilidade apresentando um carácter meramente assistencialista (Daniel et al., 2016). Após a revolução houve uma expansão dos direitos sociais, e o surgimento de novas políticas sociais destinadas, não só, mas também, à população mais idosa. Foram ampliadas respostas sociais e implementados programas de apoio às pessoas idosas. Daniel et al., (2016) referem que até ao ano de 1974 as respostas sociais para as pessoas idosas em Portugal continental apresentavam a seguinte expressão numérica: 25 centros de dia, 20 centros de convívio, 15 serviços de apoio domiciliário e 200 lares de idosos, atualmente denominados de estruturas residenciais para idosos, não existindo centros de noite. Em 2015 estas respostas contabilizavam 2046 centros de dia, 474 centros de convívio, 4646 serviços de apoio domiciliário, 2271 estruturas residenciais para idosos e 18 centros de noite. Soeiro et al., (2020) acrescentam ainda que às 7300 respostas institucionais que existiam em Portugal em 2020, devem ser acrescentadas 3500 lares clandestinos que albergam 35 mil pessoas. A resposta social com maior expressão numérica é o serviço de apoio domiciliário, que surgiu em 1970 e que pretende assegurar a manutenção das pessoas idosas em suas casas (Daniel et al., 2016). Estas respostas vieram fortalecer o sistema de proteção às pessoas idosas. No entanto estas não são de acesso universal, muito pelo contrário, segundo Soeiro et al., (2020), no ano de 2018 apenas 12,6% das pessoas idosas estavam inseridas em respostas sociais, estando os restantes a ser cuidados por cuidadores/as informais ou em autocuidado. Estas respostas segundo os mesmos autores, não beneficiam as pessoas com os recursos mais baixos. As transferências do Estado para as Instituições Privadas de Solidariedade Social (IPSS), através de acordos de cooperação, pressupõem que as mesmas privilegiam os cuidados a pessoas com menos recursos. Contudo estas instituições para poderem ser sustentáveis selecionam utentes com capacidade económica mais elevada para que estes, ou os seus familiares, participem no financiamento da instituição (Soeiro et al., 2020). Os cuidados ao não serem assegurados por respostas públicas são empurrados para as famílias (Serra & Gemito, 2013). Um exemplo disso é a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, onde habitualmente 70% dos utentes após alta regressa para as suas casas e 10% para respostas sociais. Dos utentes que vão para as suas habitações, mais de 70% precisam de cuidados que não podem ser prestados pelos mesmos, o que gera um grande desfasamento nas soluções pós alta, onde predomina como já referido anteriormente o forte papel do sistema familiar, gerando o risco de sobrecarga familiar e empobrecimento familiar (Guadalupe et al., 2022).

Para Soeiro et al., (2020) podemos descrever as políticas públicas dos cuidados em Portugal em 5 características:

1. Políticas que assentam em valores morais levando, em muitos casos, à responsabilização da família pelo cuidado, não sendo este visto como um direito do cidadão.
2. Sendo o sistema educativo em Portugal público a partir dos 4 anos de idade. O estado tem tido um papel de financiador das IPSS que abarcam quase todas as respostas de prestação de cuidados formais na velhice não sendo estes gratuitos e universais.
3. As respostas formais nesta área não se adequam às necessidades da população. A não adequação contribuí para a sobrecarga das mulheres cuidadoras que na ausência, em muitos casos, de opções se vêm forçadas a deixar o ser trabalho e a sua carreira para prestarem cuidado a familiares gratuitos o que leva, muitas vezes, a situações graves de pobreza.
4. A não existência de respostas universais e a parca oferta de serviço de cuidados da rede solidária gera um mercado inacessível à grande parte da população. Muitos familiares de pessoas idosas na ausência de respostas na rede solidária recorrem ao mercado clandestino (como são exemplo os lares ilegais.).
5. As respostas existentes ainda são baseadas no modelo biomédico, e não num modelo mais holístico que tenha em atenção o ser humano como um todo (clínico, social, económico, relacional e cultural).

Segundo Addati et al. (2019) os atuais défices na prestação de cuidados e na qualidade dos mesmos criarão uma situação grave e insustentável se o cuidado não for discutido. Para os mesmos autores, a crise global de cuidados aumentará ainda mais a desigualdade de género no trabalho. Mudanças nas estruturas familiares, maiores taxas de dependência de cuidados e necessidades de cuidados mais complexos, juntamente com o aumento da taxa de emprego das mulheres levarão à redução da disponibilidade de cuidados não remunerados e originarão um aumento da procura de trabalho remunerado de cuidados.

Existem dois tipos de prestadores de cuidados: o/a cuidador/a formal e o/a cuidador/a informal ou cuidador/a familiar. O/A cuidador/a formal é alguém que é remunerado para prestar cuidados a outras pessoas sendo essa a sua profissão, já o/a cuidador/a informal é uma

pessoa que não recebe remuneração para efetuar o cuidado, podendo ter outra profissão ou não (Soeiro et al., 2020). O movimento de cuidadoras e cuidadores informais remonta as décadas de 60 e 70 do século XX, numa visão de divisão sexual do trabalho, no ano 2011 este movimento intensifica-se com a aprovação, no Parlamento Europeu, do relatório que pretendia valorizar o papel dos/as cuidadores/as informais nos estados-membros. Em abril de 2018 surgiu o primeiro relatório que se debruçava especificamente sobre o tema “Informal Care in Europe. Exploring Formalisation, Availability and Quality”. Em junho do mesmo ano surge o relatório “Care work and care Jobs for the future of decent work” da organização Internacional do Trabalho.

Segundo o Estatuto do Cuidador informal, existem duas nomenclaturas: cuidador informal principal e o cuidador informal não principal (Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro).

Considera-se cuidador informal principal o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e cuida desta de forma permanente, que com ela vive em comunhão de habitação e que não auferir qualquer remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada.

Considera-se cuidador informal não principal o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e cuida desta de forma regular, mas não permanente, podendo auferir ou não remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada.

Para o mesmo estatuto a pessoa cuidada é:

Pessoa quem necessite de cuidados permanentes, por se encontrar em situação de dependência, e seja titular de uma das seguintes prestações sociais: Complemento por dependência de 2.º grau ou subsídio por assistência de terceira pessoa.

Pode ainda considerar-se pessoa cuidada quem, transitoriamente, se encontre acamado ou a necessitar de cuidados permanentes, por se encontrar em situação de dependência, e seja titular de complemento por dependência de 1.º grau, mediante avaliação específica dos Serviços de Verificação de Incapacidades do Instituto da Segurança Social, I. P. (ISS).

Para efeitos do disposto no presente artigo, são igualmente considerados os complementos por dependência de 1.º e 2.º graus e o subsídio por assistência de terceira pessoa atribuídos pela Caixa Geral de Aposentações (CGA).

No caso de a pessoa cuidada não ser beneficiária de nenhuma das prestações identificadas nos números anteriores, o reconhecimento da situação de dependência fica sujeito à regulamentação prevista na presente lei”

Já segundo Sequeira (2018) existem três categorias de cuidadores/as informais: (i) cuidador primário ou principal: aquele que tem toda a responsabilidade de ajudar a pessoa dependente, tanto no trabalho com ela diretamente como na sua supervisão; (ii) O cuidador secundário: é aquele que dá uma ajuda complementar e ocasional sem sentir assim uma responsabilidade direta com o dependente; (iii) O cuidador terciário: caracteriza-se por alguém que ajuda esporadicamente, ou em situação de emergência o dependente.

As mulheres realizam a maior parte do trabalho de cuidado não remunerado respondendo por 76,2% de todas as horas gastas em cuidados. Nenhum país do mundo regista igual prestação de cuidados não remunerados entre homens e mulheres. As mulheres dedicam em média 3,2 vezes mais horas do que os homens em trabalho de cuidado não remunerado, ou seja, 4 horas e 25 minutos por dia versus 1 hora e 23 minutos por dia para os homens. Ao longo de um ano, isso representa um total de 201 dias úteis (tendo por base oito horas de trabalho diário) (Addati et al., 2019).

Segundo a *About Carers – Eurocarers* (n.d.) as/os cuidadoras/es informais desempenham um papel central na prestação de cuidados de longa duração na Europa. Estima-se que 80% de todos os cuidados são prestados por famílias, amigos e vizinhos. A Europa apresenta um aumento da expectativa de vida o que leva a um envelhecimento demográfico. Estes fatores, como referido anteriormente, originam uma procura cada vez maior por cuidados, e é aqui que se revela a importância das/os cuidadoras/es informais, pois os formais não conseguem responder à demanda que existe.

A partir do início do ano 2020, o mundo deparou-se com a pandemia provocada pelo SARS-COV-2, que veio agravar esta situação, provocou um maior isolamento das pessoas e uma maior necessidade de cuidado por parte dos/as cuidadores/as informais, até porque muitos dos cuidados domiciliários que as instituições forneciam, foram interrompidos por longos períodos de tempo. É importante referir que a crise económica que se avizinha, virá vulnerabilizar algumas instituições que prestam cuidado formal, no mesmo sentido, a crise

também fará com que as/os cuidadoras/es informais que não têm os seus direitos estabelecidos e efetivados, fiquem numa situação ainda mais vulnerável (Eurocarers, 2020).

A nível da saúde, um dos problemas mais graves é a falta de profissionais de saúde em toda a União Europeia, com o envelhecimento demográfico este problema só tende a intensificar-se, isto acontece porque em muitos dos casos o cuidado não é valorizado como algo fundamental, não sendo visto como um aprendizado com a necessidade de formação e apoio constantes. Existe a necessidade de toda a Europa ser coberta por uma rede de cuidados que garantam a igualdade no acesso à saúde (Eurocarers, 2020).

A nível do cuidado a longo prazo analisado nos diversos países da Europa, existem algumas questões pertinentes:

- A necessidade de reforçar a acessibilidade dos serviços de cuidados, assim como a qualidade e eficiência dos mesmos;
- Uma maior qualificação através de formações para os/as cuidadores/as formais e informais;
- Necessidade de maior interligação entre a área social e a área da saúde;
- A ameaça à sustentabilidade das finanças públicas que é provocada pelo aumento do envelhecimento demográfico que se espera nos próximos anos;
- Igualdade no acesso a serviços de qualidade.

É assim necessário na União Europeia facilitar o progresso através do financiamento, investigação, intercâmbio de bens, práticas e orientação política, com base em definições comuns, dados comparáveis e indicadores, como parte de uma abordagem estratégica holística e duradoura, a ser implementada tanto a nível da União Europeia como a nível nacional.

Segundo Soeiro et al. (2020) existem em Portugal 827 mil cuidadores/as informais o que corresponde a 8% da população, destes 25% são cuidadores/as a tempo inteiro, sendo que 8 em cada 10 destes/as cuidadores/as são mulheres, com idade entre 45 anos e os 75. Isto significa que atribuir os cuidados à família, acaba por sobrecarregar as mulheres que muitas vezes tem um trabalho remunerado, do qual desistem levando a uma distribuição da pobreza no feminino, por não conseguirem conciliar o emprego formal com trabalho em casa e o cuidado informal.

A dispersão e autonomização social das cuidadoras, as circunstâncias que as remetem para uma espécie de confinamento doméstico que tende a isolá-las de redes de sociabilidade mais alargadas, o registo fatalista em que se evidencia a prestação de

cuidados como um encargo necessariamente decorrente das obrigações familiares, a ausência de um antagonista claro contra o qual opor-se ou ao qual dirigir-se, a própria escassez ou mesmo ausência de tempo para si e para outras tarefas para além das que decorrem da assistência prestada aos outros (Soeiro & Araújo, 2020).

O cuidado prestado à pessoa idosa é uma tarefa intensa, o/a cuidador/a informal é uma pessoa que geralmente tem outro tipo de atividades que acaba por ter de se adaptar a nova situação do cuidado (Novo et al., 2013). Também para Araújo e Soeiro (2021) o cuidado informal pode ser sinónimo de um trabalho semiforçado, na ausência de alternativa, quando este é remetido para a esfera familiar. Como podemos ver plasmado no Artigo 1874 do Código Civil:

Pais e filhos devem-se mutuamente respeito, auxílio e assistência. O dever de assistência compreende a obrigação de prestar alimentos e a de contribuir, durante a vida em comum, de acordo com os recursos próprios, para os encargos da vida familiar.

O trabalho dos/as cuidadores/as informais deve ser feito uma forma voluntária, sendo uma escolha (Soeiro & Araújo, 2020). Cuidar de alguém implica estar exposto às consequências associadas a uma relação de prestação de cuidados. Contudo, apesar da importância da manutenção da saúde e do bem-estar das pessoas idosas dependentes, constata-se que os apoios estruturados pelas organizações de saúde, tendo como alvo os/as cuidadores/as informais, ainda são pontuais, que não permite otimizar o seu potencial (Sequeira, 2018).

Para o autor o papel do/a cuidador/a implica três áreas:

Apoio informativo e de orientação, pois quando o/a cuidador/a possui conhecimentos sobre como proceder, acaba por ser mais fácil a prestação de cuidados e a resolução dos problemas.

Apoio emocional, ou seja, ter a capacidade de se relacionar bem com a pessoa idosa e estar disponível para a ouvir e ajudar.

Apoio instrumental, que se traduz na prestação de cuidados em situações em que a pessoa já não se encontra capaz de as resolver.

As principais questões associadas ao cuidado são para o autor, de um modo geral, repercussões objetivas e repercussões subjetivas. As primeiras resultam da prestação de cuidados e as segundas estão relacionadas com os sentimentos gerados pelo cuidado, ou seja,

pelas repercussões objetivas, que muitas vezes acabam por conduzir a problemas do foro psicológico, impactando na saúde mental dos/as cuidadores/as.

Na maior parte das vezes, como nos diz Sequeira, (2018) a responsabilidade do cuidado recai apenas sobre uma pessoa sem ajuda de outros membros da família. Assim a um cuidado feminino, como já referido anteriormente, acrescem as responsabilidades pelas tarefas domésticas. Apesar de durante séculos o homem ser visto com o provedor da família esta percepção está a mudar. Castrom e Souza (2016) afirmam que a mulher continua a ser a grande responsável pelo ato de cuidar sendo urgente capacitar os/as cuidadores/as de competências pessoais e sociais no sentido de estes terem conhecimentos não só para cuidar, mas também para o seu autocuidado. Também para Sequeira (2018) é importante apoiar os/as cuidadores/as informais e dotá-los de conhecimento, garantindo que estes desempenhem com qualidade a tarefa de cuidar. No mesmo sentido no documento “Medidas de Intervenção Junto dos Cuidadores Informais” (2019) afirma-se que a orientação política vai no sentido de estimular a permanência da pessoa idosa no seu domicílio reconhecendo, acompanhando e apoiando os/as cuidadores/as informais através da criação de serviços de proximidade. Importa referir que uma intervenção precoce promoverá o empoderamento dos/as cuidadores/as informais, mas também trará benefícios para os sistemas sociais e de saúde, pois os seus custos serão reduzidos.

Muitas vezes na ausência de filhos/filhas ou noras/genros para cuidar de pessoas idosas dependentes, este ato acaba por ser assegurado pelos cônjuges, este cuidado implica: higiene, alimentação, saúde e supervisão. Geralmente as pessoas idosas cuidadoras tem algumas fragilidades e problemas de saúde, que se podem agravar com esta situação, mas para além desses problemas, o trabalho de cuidar acaba por gerar uma carga física, psicológica e social para o mesmo (Barbosa & Matos, 2008).

Para Pinto e Róseo (2014), a pessoa idosa que recebe o cuidado não pretende apenas que o/a seu/sua cuidador/a tenha competências técnicas, para este também é importante: conforto, tranquilidade, carinho e amizade, para que o/a cuidador/a esteja apto para este tratamento é importante a qualificação do mesmo para o cuidado humanizado. Também Araújo (2009) refere a importância do modelo de intervenção de uma equipa multiprofissional no cuidado, que permita aos/as cuidadores/as o acesso a mais recursos, para que o cuidado seja feito de uma forma mais competente, promovendo a qualidade de vida de todos os envolvidos. Segundo Karsch (2003) o/a cuidador/a informal precisa de orientação para saber como lidar com as diferentes situações inerentes ao ato de cuidar, devendo receber na sua habitação visitas de

profissionais médicos, enfermeiros, fisioterapeutas que possam orientar e capacitação no sentido de poder efetuar melhor o ato de cuidar.

Existem certas competências que o/a cuidador/a informal precisa ter/ adquirir/ desenvolver, segundo Sequeira (2018) estas são:

Iniciativa, ou seja, capacidade de agir e identificar necessidades;

Responsabilidade, ou seja, assegurar a qualidade uma ação.

Autonomia, que se traduz em, conseguir perceber o que o/a cuidador/a informal consegue fazer sozinho, e requerer serviços de apoio externos quando estes sejam necessários. Assim sendo, e para proteger o/a cuidador/a informal, é importante que este adquira alguns conhecimentos para poder exercer o seu papel da melhor maneira possível, sendo assim, o/a cuidador/a tem de identificar as necessidades do alvo de cuidados, para posteriormente conseguir identificar as estratégias a adotar para um exercício seguro de e qualidade, no entanto este não deve descurar nas estratégias para se proteger para que minimize ao máximo os riscos que está a correr (Sequeira, 2018).

Pela necessidade de responder a questões, mencionadas anteriormente, foi aprovado no parlamento, em 6 de setembro de 2019, o estatuto do cuidador informal. O estatuto, contudo, não responde a muitas das solicitações dos/as cuidadores informais já que as inclusões são diminutas tendo em conta o que se pretendia.

Só tem direito ao estatuto uma pequena parte dos/as cuidadores/as informais, apenas os que não tenham outra fonte de rendimento, tendo em conta esta abordagem, Soeiro et al., (2020) afirmam que esta é uma medida de combate à pobreza dos/as cuidadores/as informais muito limitada, também, a ausência de proteção social na carreira contributiva dos/as mesmos/as, ficou ausente do documento. A proposta de contagem dos anos de cuidados já efetuados para calculo de pensão de reforma foi outra medida que não passou para o papel assim como: alterações á lei laboral e a inclusão no documento de pessoas que são cuidadores informais, mas que não têm laços familiares.

Todavia e tendo em conta os mesmos autores:

(...) o movimento de cuidadores conquistou, num curto período de tempo, a sua principal reivindicação – a criação de um Estatuto do Cuidador Informal, mesmo que os resultados

alcançados sejam ainda em grande medida, do domínio da «lei escrita» e não da «lei prática».

O estudo feito por Barbosa e Matos (2008) propõe respostas sociais que incluíam os/as cuidadores/as informais, criando novos serviços que vão ao encontro das necessidades dos mesmos a nível físico psicológico e social. Respostas como unidades de apoio integrado e unidades de cuidados continuados domiciliários, que devem ser partilhadas com o centro de saúde e instituições particulares de solidariedade social, criando uma maior justiça social no acesso aos recursos. E políticas sociais que visem a formação e acompanhamento do/a cuidador/a informal.

Caldas (2011) refere que normalmente os familiares experienciam sentimentos de desespero raiva e frustração, chegando mesmo a sentirem-se culpados por não estarem a fazer o suficiente pela pessoa idosa, apesar de a sua rotina ser completamente transformada. O autor, reporta a perda da atividade social que, em muitas casos, culmina com o afastamento de amigos. O/A cuidador/a informal assume uma carga física e emocional, isto acaba por ser difícil porque na maioria das vezes a pessoa idosa, antes de ficar dependente tinha previamente uma relação com a pessoa que lhe presta cuidado o que acaba por dificultar o processo. O/A cuidador/a informal tem de saber lidar com a transformação progressiva de perda de capacidades da pessoa idosa, o que pode gerar situações limite, por ausência de apoio físico, emocional e material.

No momento em que a pessoa se torna cuidador/a, acaba por ter perdas em nível de atividades de lazer e oportunidades da vida social, no entanto quando esta não tem vontade de assumir este papel surgem pressões sociais e familiares que acabam por a levar a experienciar sentimentos de culpa (Areosa et al., 2014).

Segundo Araújo (2009), os/as cuidadores/as que prestam cuidado muitas vezes consideram-no uma obrigação, cuidam na tentativa de retribuírem o cuidado que receberam ao longo da vida, ou, cuidam como uma forma de solidariedade, porque o ato de cuidar tem a ver com os seus valores e crenças. É importante referir que vivemos num país com tradições e valores cristãos que acabam por moldar um comportamento das pessoas, onde muitas vezes o pai e a mãe esperam que os seus descendentes retribuam o cuidado.

Soeiro et al., (2020) e Caldas (2011) referem existir uma ideia que é produzida através da tradição católica de que os cuidados são uma responsabilidade da família, principalmente da mulher, pois esta é vista como a melhor pessoa para prestar o cuidado.

Não podemos esquecer que existem pessoas idosas que não tem família, e estas também precisam de cuidados, assim como existem pessoas idosas que não querem ser dependentes de membros da família, por sua vez, muitas vezes os membros da família também não estão dispostos a prestar este cuidado, porque não querem, ou porque estão sobrecarregados com outras responsabilidades. Nestes casos, acaba por existir uma possibilidade de as pessoas idosas sofrerem de abusos e maus tratos, para Caldas (2011), o facto do/a cuidador/a informal ser um familiar não garante que este prestará um cuidado humanizado. No entanto também é importante referir os aspetos positivos de cuidado para que haja uma perspetiva mais otimista sobre este tema (Carbonneau et al., 2010). Segundo Sequeira, (2018) ainda existem algumas controvérsias relativamente as principais fontes de satisfação do/a cuidador/a informal da pessoa idosa, enquanto que para Araújo (2009), os principais benefícios do cuidado para o/a cuidador/a são: gratidão, companhia, crescimento pessoal e preservação da intimidade. Já para a pessoa idosa os principais benefícios encontrados pela autora, são, apoio nas atividades de vida diária, companhia, bem-estar habitacional e preservação da intimidade.

É importante referir os benefícios do cuidado para que surjam políticas públicas capazes de apoiar o/a cuidador/a e os familiares que participam no cuidado, pois o cuidado pode trazer consigo ganhos essenciais para a pessoa idosa, mas que muitas vezes acabam por sobrecarregar o/a cuidador/a o que pode levar vários problemas de saúde pública (Pinto & Róseo, 2014). A palavra sobrecarga vem do inglês Burden, e traduz-se nas sequelas que surgem do contacto próximo com a pessoa idosa dependente, geralmente este termo é utilizado de uma forma negativa, apontando o ato de cuidar apenas como um fardo ou um peso para o/a cuidador/a informal (Sequeira, 2018).

Material e métodos

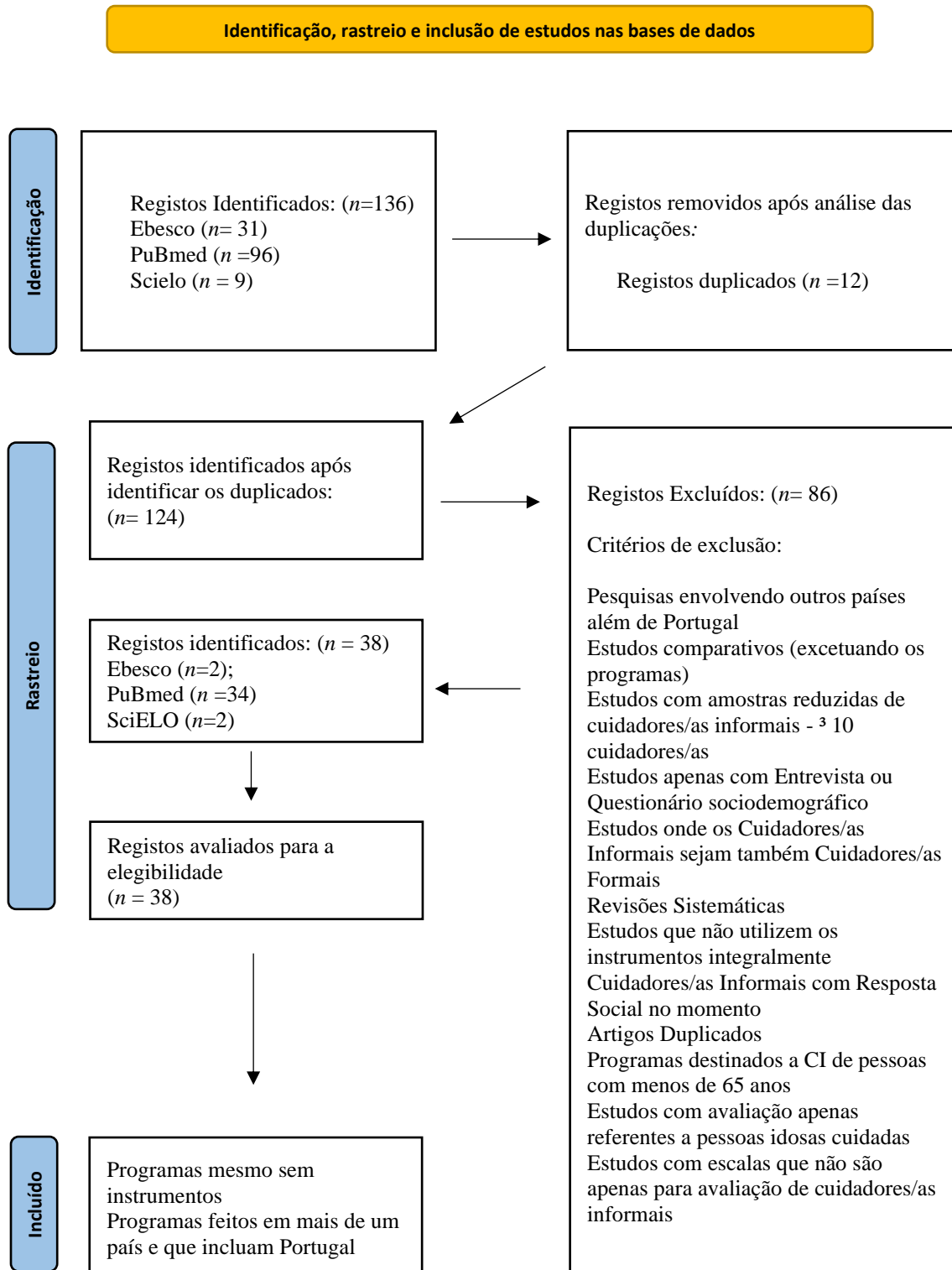
A presente revisão sistemática foi realizada tendo em conta a seguinte questão: Quais são as escalas e os Programas para os cuidadores/as informais de pessoas idosas em Portugal?

Questões específicas incluíram: Quais são as escalas desenvolvidas para avaliar o/a cuidador/a informal de pessoas idosas que são utilizadas em Portugal? Quais os programas implementados para apoio do/a cuidador/a informal utilizados em Portugal? Para responder a essas questões, foi realizada uma pesquisa em três bases de dados eletrónicas; PubMed, EBSCO e SciELO, sem restrição de data de publicação. Foi utilizada a seguinte chave de pesquisa: (“family caregiver*” OR “informal caregiver*”) AND Portugal AND (older or aged). Na pesquisa online foram identificadas 136 publicações (EBSCO $n=31$, PubMed $n=96$ e SciELO $n=9$). Após a eliminação de estudos duplicados restaram 124 publicações.

A seleção das publicações da presente revisão foi realizada a partir da leitura dos resumos dos manuscritos (artigos, notas de editor, revisões). Num total de 124 publicações, foram excluídas após a leitura dos resumos 86 publicações tendo em conta os critérios de exclusão. Sendo elegíveis para este trabalho 38 publicações no total.

Figura 1

Fluxograma de Seleção das Publicações



Resultados

Na revisão feita para este estudo, dos 38 documentos analisados, foram encontradas 24 escalas que avaliam o/a cuidador/a informal a diversos níveis. Outras escalas foram utilizadas e apesar de avaliarem muitas vezes dimensões como a sobrecarga e implicações a nível da saúde e da vida social, não foram construídas diretamente para avaliação do/a cuidador/a informal.

Na Tabela 1 identificamos todas as escalas desenvolvidas para avaliar o/a cuidador/a informal utilizadas em Portugal. Apresentamos igualmente os/as autores/as das escalas originais e os/as autores/as da versão em língua portuguesa. Foram também indicados o número de itens de cada escala. A versão com menos itens é a Escala de Avaliação de Intensidade de Estresse no Cuidador informal que apresenta 3 itens e a mais longa é a *Involvement Evaluation Questionnaire* com 81 itens. Foram também analisadas as dimensões avaliadas. Concluimos que a maior parte destas escalas avalia a sobrecarga dos/as cuidadores/as informais, e apenas duas escalas avaliam os aspetos positivos do cuidado (QUIS e CASI). A última dimensão avaliada nas escalas foi a consistência interna medida através do alfa de Cronbach.

Na Figura 1 podemos observar a quantidade de estudos em que cada escala foi utilizada. A escala mais utilizada nas publicações analisadas foi a Zarit Burden Interview (13x).

A Tabela 2 identifica os programas encontrados nas bases de dados pesquisadas. Nas bases de dados são apresentados dois programas (LEAVES e iSupport); são avaliados dois programas sendo que um deles se repete, InCare e Caring at Home e é apresentado um teste de eficácia do programa PIP. De seguida na tabela apresentamos informação sobre cada programa, as áreas que avaliam, os instrumentos que utilizam, o período de implementação e o país.

Tabela 1

Instrumentos, Autores da Versão Original e da Versão Portuguesa, Itens de cada Instrumento, Dimensões Avaliadas ou Constructo, Alfa Cronbach na Versão Original e da Versão Portuguesa

Instrumento	Autor/es da versão original	Autor/es da versão portuguesa	Itens	Dimensões avaliadas ou Constructo	α Cronbach – Versão Original	α Cronbach – Versão portuguesa
Modified Caregiver Strain Index (M-CSI)	Robinson 1983 Thornton e Travis 2003 Travis et al. 2003	Ribeiro, O., Brandão, D., Oliveira, A.; Martín, I., Teixeira, L. e Paúl, C.	13 itens	Experiências individuais de sobrecarga; Repercussões na vida do/a cuidador/a.	0,90 (Travis et al., 2003)	Escala (total) = 0,83; Fator 1 = 0,77 e Fator 2 = 0,70
Zarit Burden Interview (ZBI)	Zarit e Zarit 1983 Martín, 1996 Sczufca, 2002	Traduzida e Validada por Sequeira 2007 denominando-a de ESC	22 itens	Sobrecarga objetiva e subjetiva do/a cuidador/a informal.	0,79 a 0,92	0,79 a 0,92
Zarit Burden Interview (ZBI-4)	Bedard, Molloy, Squire, Dubois, Lever e O'Donnell 2001	Alves, S., O'Caioimh, R., Ribeiro, O., Teixeira, L., Molloy, D. e Paúl, C.	4 itens	Sobrecarga do/a cuidador/a informal	0,78	0,71
Cargiven Appraisal Scale (CAS)	Lawton, M.P., Kleban, M., Moss, M., Rovine, M., Glicksman. 1989	Teixeira, L., Paúl, C.	13 itens	Sobrecarga subjetiva; A satisfação do/a cuidador/a e o impacto do cuidado no mesmo.	0.85	0.85

Informal Caregiver Burden Assessment Questionnaire (QASCI)	Martins, Ribeiro e Garret 2003	–	32 itens	Sobrecarga física, emocional e social dos/as cuidadores/as informais	0.90	0.90
Informal caregiver's skill assessment tool	Santos, F. G., Sanches, R. C., Bernardino, E., Silva, E. S., Haddad, M. C., Gonçalves, A. S., & Radovanovic, C. A. 2021	–	27 itens	Competências psicomotoras, cognitivas, emocionais e relacionais dos/as cuidadores/as Informais	0.82	0.82
Positive Aspects of Caregiving Scale (PAC)	Tarlow et al. 2004	Gonçalves, Pereira 2010	11 itens (versão original)	Sobrecarga e da saúde física e mental do/a cuidador/a informal.	0.87	0.87
Skills Scale of Informal Caregivers of Defendent Older People Intrument - ECPICID-AVC	Araújo, Lage e Cabrita 2014	–	35 itens	Capacidades do cuidado do/a cuidador/a informal de sobreviventes de AVC.	0.83	0.83
Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory (MM-CGI-SF) - Versão curta	Marwit, S. Meuser, T. 2005	Areia, N., Major, S., Relvas, A. 2016	18 itens	Medição a experiência antecipatória do luto	0.86	0.86
Caregivers completed the Family Crisis Oriented Personal Scales (F-COPES)	McCubbin, H., Olson, D., Larsen, A. (1981)	Martins, C 2008	30 itens	As estratégias comportamentais utilizadas pelas famílias em situações difíceis ou problemáticas.	–	–
Carers' Assessment of Difficulties Index (CADI)	Nolan, Grant e Keady, 1998	Brito 2002	30 itens	Necessidades/ dificuldades relacionadas com o cuidar de pessoas idosas.	0.92	0.92

Modified version of carers for Older People in Europe "COPE" Index	Sousa e Figueiredo 2004	Ribeiro, O., Brandão, D., Oliveira, A.; Martín, I., Teixeira, L. e Paúl, C. 2019	17 itens	Recolha de dados sociodemográficos sobre o/a cuidador/a e o/a recetor/a de cuidado.	–	–
Caregiver Assessment of Managing Index (CAMI)	Nolan, Grant e Keady, 1995 Nolan, Grant e Keady, 1996 Nolan, Grant e Keady, 1998	Brito 2002	38 itens	As principais estratégias que o/a cuidador/a utiliza para superar as dificuldades provenientes do ato de cuidar.	–	–
Caregiver Assessment of Satisfaction Index (CASI)	Nolan, Grant e Keady, 1996 Nolan, Grant e Keady, 1998	Brito 2002	30 itens no original e 27 no Português	Os aspetos positivos do cuidado prestado.	–	–
Questionnaire of Satisfaction of Family Caregivers, adaptado do instrumento "Questionnaire for User Interaction Satisfaction (QUIS)	Landeiro, Peres e Martins, 2016	–	21 itens	Informação sociodemográfica do/a cuidador/a e avaliação da satisfação do/a cuidador/a informal, com o uso de tecnologia educacional.	–	–
Relative Stress Scale (RSS)	Greene, Smith, Gardiner, Timbury - 1982	–	15 itens	O Stress do/a Cuidador/a Informal.	–	–

Care-related Quality of Life Scale (CarerQol)	–	–	10 itens	Problemas relacionais, saúde mental, problemas de atividades diárias, saúde física, apoio e bem-estar provenientes do ato de cuidar.	–	–
Questionnaire the Perceived Needs for Dementia Informal Caregivers (PNQ-IDC)	Brandão, Brites, Pereira, Hipólito e Nunes – 2020	–	14 itens	A possibilidade de demência no/a cuidador/a informal	–	–
Involvement Evaluation Questionnaire (IEQ)	Schene, Van Wijngaarden, 1992	–	81 itens	As consequências decorrentes do ato de cuidar de uma pessoa idosa com doença mental.	–	–
Caregiving Family Profile Questionnaire (QPFC)	–	–	–	Caraterização do perfil do/a cuidador/a principal, E identificação de itens que caracterizam a pessoa idosa cuidada.	–	–
Avaliação da Intensidade do Estresse no Cuidador Informal	Rocha e Pacheco 2013	–	3 itens	Medir a intensidade do Stress	0.85	0.85
Escala de Avaliação de Coping do Cuidador Informal Abreviada	–	–	26 itens	Instrumento desenvolvido para conhecer a forma como os/as cuidadores/as lidam com as dificuldades percebidas em uma perspectiva de estratégias de coping	0,94	–
The Experience of Caregiving Inventory	–	Manuel Gonçalves - Pereira	66 itens	A experiência do cuidado	–	0.848 -0.947

Figura 1

Número de Utilizações das Escalas nas Publicações

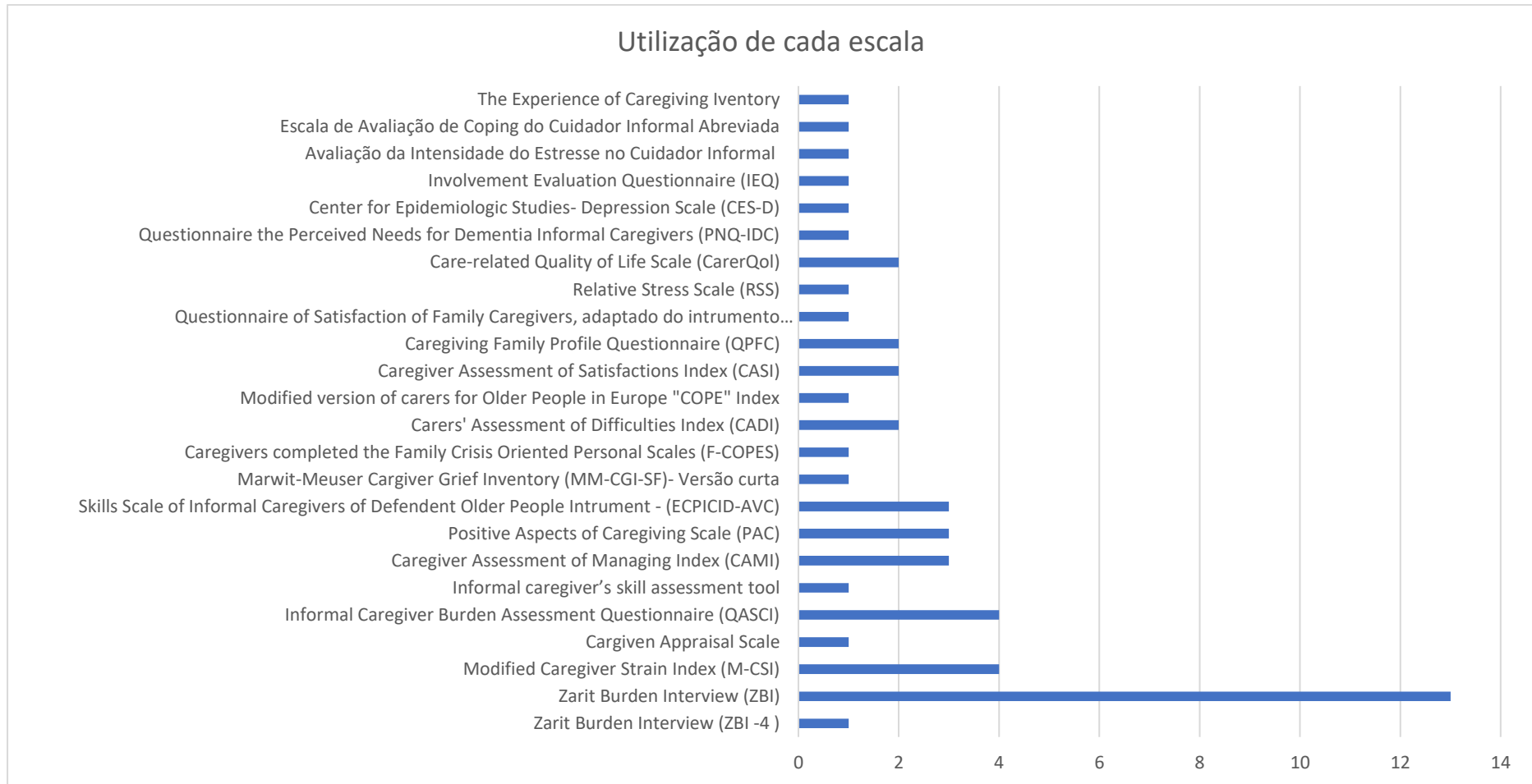


Tabela 2

Nome do Artigo, Programa, Tipo de Trabalho, no que Consiste o Programa e a sua Função, Instrumentos Utilizados no Programa, Período e Área de Implementação.

Artigo	Nome do programa	Tipo de Trabalho	No que consiste?	Função	Instrumentos utilizados na avaliação	Período de implementação	País
LEAVES (optimizing the mental health and resilience of older Adults that have lost their spouse via blended, online therapy): Proposal for an Online Service Development and Evaluation	LEAVES	Apresentação do Programa	O Programa baseado no LIVIA consiste num aplicativo móvel denominado de: " <i>Before you leave</i> ". Este aplicativo armazena áudios, imagens e vídeos das pessoas que vão falecer, para que posteriormente os parentes das pessoas falecidas possam aceder.	Programa que consiste numa terapia de luto on-line, que apoia a prevenção e o tratamento do luto, para que as pessoas idosas enlutadas possam continuar a levar uma vida ativa, significativa e digna. O LEAVES também trabalha com familiares e cuidadores/as reduzindo o estresse.	Não tem	fevereiro de 2020 a janeiro de 2023	Holanda; Portugal; Suíça
Online training and support program (iSupport) for informal dementia caregivers: protocol for an intervention study in Portugal	iSupport	Apresentação do Programa	Programa on-line de formação e apoio de autoajuda <i>online</i> de 23 aulas com a duração de 3 meses e acesso a um E-Book	Baseia-se em técnicas de resolução de problemas e terapia cognitivo-comportamental, incluindo psicoeducação, ativação comportamental, reenquadramento cognitivo, relaxamento e análise antecedente-comportamento-consequência	ZBI; HADS; WHOQOL-BREF	–	–

Eficácia do programa INCARE na sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas idosas após um AVC	InCare	Avaliação do Programa	Estudo feito com 174 cuidadores/as informais de pessoas que tiveram um AVC. 89 CI fizeram parte do grupo de controlo e 85 CI participaram no InCare	Melhorar as habilidades práticas, ajudar a reduzir a sobrecarga para um melhor estado geral de saúde mental de cuidadores/as	ECPICID-AVC; QASCI;	dez/14	Serviços de Cuidados Domiciliários no Norte de Portugal
Intervention in informal caregivers who take care of older people after a stroke (InCare): study protocol for a randomised trial.	InCare	Avaliação do Programa	Estudo feito com 198 indivíduos, incluindo pessoas idosas sobreviventes de AVC e respetivos/as cuidadores/as, que serão divididos em dois grupos: intervenção e controlo. Pretende determinar a eficácia do programa de intervenção InCARE em comparação com os cuidados de enfermagem convencionais e avaliar as habilidades desenvolvidas, qualidade de vida e sobrecarga após intervenção InCARE em cuidadores/as informais.	Apoiar os cuidadores/as Informais de pessoas idosas após um acidente vascular cerebral. Diminuindo a sobrecarga, ajudando os cuidadores/as informais a melhorar sua qualidade de vida. Além disso, espera-se que a funcionalidade das pessoas idosas seja melhorada e que a readmissão hospitalar ou a institucionalização possam ser evitadas.	ECPICID-AVC; QASCI; Global Health Condition (SF - 36)	Protocolo aprovado em maio de 2013	Norte de Portugal

Effectiveness of a psychoeducational programme for informal caregivers of older adults.	Caring at home	Avaliação do Programa	O programa psicoeducativo 'Cuidar em Casa' foi programado semanalmente com sessões de duas horas. A intervenção incluiu sete sessões sobre temas relevantes sobre envelhecimento e cuidado. Todas as sessões tiveram pelo menos dois facilitadores: um psicólogo que acompanhou o grupo em todas as sessões, e um profissional especialista no tema de cada sessão (e.g. enfermeiro, terapeuta ocupacional). Todas as sessões foram estruturadas em duas partes: informação seguida de apoio emocional.	A intervenção psicoeducativa que visa promover melhorias na saúde mental e a manutenção de outras condições favoráveis	Modified version of carers for Older People in Europe "COPE" Index; Short-From Health; General Health; Positive Aspects of Caregiving (PAC); Modified Caregiver	2010 a 2012	-
A randomized trial to assess the efficacy of a psychoeducational intervention on caregiver burden in schizophrenia	PIP - Programa de intervenção psicoeducacional	Testar eficácia do Programa	O objetivo do estudo EDUCA-III é testar a eficácia de um programa de intervenção psicoeducacional (PIP) versus cuidados padrões para reduzir a sobrecarga do/a cuidador/a. O PIP foi administrado em 12 sessões semanais em grupo com duração de 90 a 120 minutos cada.	Uma abordagem cognitivo-comportamental para fornecer educação a cuidadores/as, habilidades para gerenciar comportamentos problemáticos, apoio social, estratégias cognitivas para reformular respostas emocionais negativas e estratégias para melhorar comportamentos saudáveis e gerenciar o estresse.	ZBI;IEQ;GHQ-28;CES-D	-	Espanha e Portugal

Discussão

Este estudo analisa tanto as escalas como os programas utilizados na avaliação e apoio de cuidadoras/es informais de pessoas idosas em Portugal.

Nesta pesquisa constatámos que a sobrecarga “*burnout*” é o conceito que é mais avaliado no conjunto das escalas analisadas nesta revisão. A melhoria da saúde física e psicológica, é a principal preocupação ao nível dos programas de intervenção direcionados às/aos cuidadoras/es informais.

As escalas encontradas avaliam outros conceitos/aspetos não menos importantes, tais como: experiência antecipatória de luto; aspetos positivos do cuidado; possibilidade de demências no/a cuidador/a etc. É importante referir que os aspetos positivos do cuidado, com a gratidão, companhia, crescimento pessoal e preservação da intimidade (Araújo 2009), são menos avaliados nos trabalhos encontrados, como já referido anteriormente. Apenas duas escalas avaliam essas questões. A escala mais utilizada é a Zarit Burden Interview (ZBI) que foi validada para Português por Sequeira no ano de 2007 e que a denominou, na versão portuguesa, Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC). Algumas publicações referem o nome da escala original e outras a tradução. Este instrumento foi utilizado em treze artigos. Esta escala consiste num instrumento de autopreenchimento e é constituído por duas partes. A primeira caracteriza o/a cuidador/a e a segunda parte caracteriza o indivíduo recetor de cuidados. A escala é composta por 22 questões com respostas numa escala de tipo Likert, graduada de 0 a 4. Este instrumento mede a saúde e o bem-estar psicológico e socioeconómico do/a cuidador/a informal e a sua relação com a pessoa cuidada, avaliando igualmente a sobrecarga em níveis: (i) ausência de sobrecarga, (ii) sobrecarga moderada, (iii) sobrecarga moderada a (iv) severa e sobrecarga severa (Pereira & Zarit, 2014).

O número de instrumentos de avaliação direcionados a cuidadores/as informais denota a pertinência e a preocupação com esta população. A escala mais antiga encontrada neste estudo é a *Caregivers completed the Family Crisis Oriented Personal Scales (F-COPES)* desenvolvida por Hamilton McCubbin, David Olson e Andrea Larsen, no ano de 1981. Importa referir que usar estas escalas sem um trabalho posterior acaba por não ser relevante, pois estas escalas são desenhadas apenas para a avaliação, não causando impacto nas vidas das pessoas se não houver posteriormente uma intervenção. Consideramos que é importante a avaliação das

dificuldades do/a cuidador/a informal, pois essa avaliação possibilita a adequação das respostas e apoios sociais ao mesmo (Sequeira, 2018).

No que se refere aos programas identificamos três que se baseiam na psicoeducação, no reenquadramento cognitivo, no relaxamento, na melhoria do estado geral de saúde física e mental, focando sempre a diminuição da sobrecarga. Um dos programas (LEAVES), é especificamente direcionado para a questão do luto, no apoio aos/as cuidadores/as informais com o stress e foi implementado pela Unidade local de saúde do Baixo Alentejo (ULSBA). Relativamente à sua implementação no país esta abrange pouco território.

No estudo foram encontradas apresentações de dois programas, três avaliações de programas, sendo que duas avaliam o mesmo programa (InCare), e um teste de eficácia de um programa. É importante referir que os programas apresentados (iSupport e LEAVES), são ambos implementados on-line, o que poderá ser uma barreira para muitos dos/as cuidadores/as informais que poderão não ter acesso à internet, ou ter dificuldade em funcionar com a plataforma.

Conclusão

O envelhecimento é um processo natural e que acontece desde o momento da nossa conceção e nos acompanha ao longo de toda a vida até ao momento da nossa morte.

Portugal é um dos países do mundo com uma das populações mais envelhecidas. Esta questão não é, contudo, acompanhada com um aumento proporcional da oferta de respostas na área dos cuidados à população idosa que deles muitas vezes depende. A insuficiente resposta de cuidados formais acaba por sobrecarregar o/a cuidador/a informal.

Quando investigamos sobre os cuidados é importante desmistificar uma falsa ideia de que o envelhecimento acarreta consigo um maior gasto económico a nível da saúde. Como tivemos oportunidade de referir a idade não é um fator importante nesta equação na medida em que o maior gasto a nível da saúde é efetuado nos últimos dois anos da vida da pessoa, independentemente da sua idade cronológica.

O/A cuidador/a informal ainda é considerado como um “não trabalhador” sem direitos assegurados pelo trabalho que presta. Não existem descontos, férias, salário condizente com o trabalho. O apoio dado pelo Estado, no estatuto de cuidador informal é diminuto. O/A cuidador/a informal ao cuidar de outro, compromete a sua vida social e económica e a sua saúde física e mental. Por este facto consideramos que a avaliação dos cuidados informais é fulcral tanto para monitorizar como para prevenir situações de sobrecarga que tem efeitos prejudiciais tanto no/a cuidador/a como na pessoa cuidada. Consideramos igualmente que é fundamental disseminar informação sobre os programas que poderão apoiar e capacitar as pessoas que estão dispostas a ser cuidadoras/es informais assim como aquelas que o são por não terem outra opção. Estes programas devem ser implementados em todo o território nacional.

A política pública deve contemplar novas formas de apoio aos/as cuidadores/as informais nomeadamente através de unidades de cuidados integrados e novas formas de apoio domiciliário mais abrangentes, como são exemplo os cuidados continuados domiciliários.

A promoção de medidas que respondam, de forma mais eficiente, às complexidades que o cuidado acarreta no futuro são importantes. Analisar e adaptar medidas que estão a ser implementadas e a ter bons resultados em outros países é crucial. Na Áustria, por exemplo existe um programa de visita domiciliária. Este programa efetua 20.000 visitas por ano para monitorizar a qualidade do cuidado informal. Estas visitas são realizadas por enfermeiros

qualificados que aconselham e avaliam a situação. O acesso a cuidados temporários com um atendimento domiciliário 24 horas por dia é uma outra medida. Os/As cuidadores/as têm direito a licença de assistência remunerada, a licença a tempo parcial até 3 meses por ano, a um seguro de saúde gratuito e o tempo que utilizam para o cuidado contribui para cálculo de pensões (Eurocarers, 2021a). Já na Bélgica, os cuidadores/as informais têm direito a assistência médica domiciliária apoiando assim as pessoas idosas dependentes que não requerem medidas mais musculadas. Existe também neste país um apoio denominado de “Vale-serviço”. É uma medida muito interessante que visa um pagamento subsidiado pelas autoridades regionais. Esta medida permite um utilizador privado pagar antecipadamente a uma empresa por trabalhos domésticos. A medida foi concebida como uma política de emprego, no entanto transformou-se num elemento substancial na ajuda domiciliária a pessoas idosas. As atividades abrangidas divergem entre o apoio dentro de casa (limpar, passar, cozinhar etc.) e serviços efetuados fora de casa como passear, fazer compras, transporte etc. Cada adulto na Bélgica pode comprar até 500 vales de serviço por ano. Os primeiros 400 vales custam 9 euros e os restantes cem 10 euros cada (Eurocarers, 2021b). Os Países nórdicos (Dinamarca, Finlândia, Noruega e Suécia) oferecem uma remuneração aos cuidadores/as através de um subsídio de assistência. Na Dinamarca, os municípios que são responsáveis pelos serviços de cuidados de longa duração, podem empregar cuidadores/as familiares diretamente. No entanto, para ser reconhecido, o/a cuidador/a deve exercer cuidados a tempo integral. A decisão final cabe ao município. A avaliação da assistência a tempo integral é baseada na quantidade de tempo que seria necessária para que os profissionais de assistência domiciliária realizassem as tarefas exigidas. O município é obrigado a contratar alguém para cuidar da pessoa ao domicílio se a alternativa for residencial ou se a quantidade de cuidado for igual a um emprego em tempo integral. O subsídio de assistência consiste, assim, numa remuneração de 2.220 euros por mês (2016). Além do acima exposto, os municípios podem fornecer apoio financeiro para despesas relacionadas a artigos médicos, etc. (Eurocarers, 2021c).

Portugal ainda tem um longo caminho pela frente na questão dos direitos e valorização dos/as cuidadores/as informais. Consideramos que são necessárias medidas mais musculadas e apoios mais efetivos. No entanto podemos constatar que a literatura demonstra que o foco na avaliação e na implementação de programas é já uma realidade observável na quantidade de instrumentos de avaliação como ao nível de Programas direcionados à melhoria da qualidade de vida desta população.

Referências bibliográficas

- Abreu, W., Rodrigues, T., Sequeira, C., Pires, R., & Sanhudo, A. (2017). The experience of psychological distress in family caregivers of people with dementia: A cross-sectional study. *Perspectives in Psychiatric Care*. <https://doi.org/10.1111/ppc.12240>
- Abreu, W., Tolson, D., Jackson, G. A., & Costa, N. (2020). A cross-sectional study of family caregiver burden and psychological distress linked to frailty and functional dependency of a relative with advanced dementia. *Dementia*, *19*(2), 301–318. <https://doi.org/10.1177/1471301218773842>
- Addati, L., Cattaneo, U., Esquivel, V., & Valarino, I. (2019). *El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente*.
- Alves, S., O’Caoimh, R., Ribeiro, O., Teixeira, L., Molloy, D. W., & Paúl, C. (2020). Screening for Caregiver Burden in the Community: Validation of the European Portuguese Screening Version of the Zarit Burden Interview (ZBI-4). *Clinical Gerontologist*. <https://doi.org/10.1080/07317115.2020.1728807>
- Alves, S., Ribeiro, O., & Paúl, C. (2021). Trajectories of Informal Caregiving to the Oldest-old: A One-year Follow-up Study. *Western Journal of Nursing Research*, *43*(5), 416–424. <https://doi.org/10.1177/0193945920954862>
- Alves, S., Teixeira, L., Azevedo, M. J., Duarte, M., & Paúl, C. (2015). Effectiveness of a psychoeducational programme for informal caregivers of older adults. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. <https://doi.org/10.1111/scs.12222>
- André, S., Cunha, M., Martins, M., & Rodrigues, V. (2014). The informal caregiver’s socioeconomic prism and its implications on state of mind. *Atencion Primaria*, *46*(S5), 210–216. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(14\)70094-0](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(14)70094-0)
- André, S. M. F. S., Nunes, M. M. J. C., Martins, M. M. F. P. da S., & Rodrigues, V. M. C. P. (2013). Saúde mental em cuidadores informais de idosos dependentes pós-acidente vascular cerebral. *Revista de Enfermagem Referencia*, *2013*(11), 85–94. <https://doi.org/10.12707/RIII1297>
- Araújo, M., & Soeiro, J. (2021). Trabalho, reconhecimento e justiça social: o caso dos cuidados informais em Portugal. *E-Cadernos CES*, *35*. <https://doi.org/10.4000/eces.6164>
- Araújo, O. (2009). *Idosos dependentes: impacto positivo do cuidar na perspectiva da família*. <https://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/20901>
- Araújo, O., Lage, I., Cabrita, J., & Teixeira, L. (2015). Intervention in informal caregivers who take care of older people after a stroke (InCARE): Study protocol for a randomised trial. *Journal of Advanced Nursing*, *71*(10), 2435–2443. <https://doi.org/10.1111/jan.12697>
- Araújo, O., Lage, I., Cabrita, J., & Teixeira, L. (2016a). Eficácia do programa InCARE na sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas idosas após um AVC. *Revista*

Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental, Spe. 3.
<https://doi.org/10.19131/rpesm.0110>

Araújo, O., Lage, I., Cabrita, J., & Teixeira, L. (2016b). Development and psychometric properties of ECPICID-AVC to measure informal caregivers' skills when caring for older stroke survivors at home. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(4), 821–829. <https://doi.org/10.1111/scs.12291>

Araújo, O., Lage, I., Cabrita, J., & Teixeira, L. (2018). Training informal caregivers to care for older people after stroke: A quasi-experimental study. *Journal of Advanced Nursing*, 74(9), 2196–2206. <https://doi.org/10.1111/jan.13714>

Areia, N. P., Fonseca, G., Major, S., & Relvas, A. P. (2018). Psychological morbidity in family caregivers of people living with terminal cancer: Prevalence and predictors. *Palliative and Supportive Care*. <https://doi.org/10.1017/S1478951518000044>

Areosa, S., Henz, L., Lawisch, D., & Areosa, R. (2014). Cuidar de si e do outro: estudo sobre os cuidadores de idosos. *Sociedade Portuguesa de Saúde*. <https://doi.org/10.15309/14psd150212>

Barbosa, F., & Matos, A. D. (2008). Cuidadores familiares idosos: Uma nova realidade, um novo desafio para as políticas sociais. *Configurações*, 4, 127–139. <https://doi.org/10.4000/configuracoes.491>

Barros, P. (2017). Envelhecimento da população e pressão sobre a procura de cuidados de saúde. In *Envelhecimento na Sociedade Portuguesa Pensões, Família e Cuidados* (pp. 181–196). ICS. Imprensa de Ciências Sociais.

Borges-Machado, F., Barros, D., Ribeiro, Ó., & Carvalho, J. (2020). The Effects of COVID-19 Home Confinement in Dementia Care: Physical and Cognitive Decline, Severe Neuropsychiatric Symptoms and Increased Caregiving Burden. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 35. <https://doi.org/10.1177/1533317520976720>

Brandão, D., Ribeiro, O., & Martín, I. (2016). Underuse and Unawareness of Residential Respite Care Services in Dementia Caregiving: Constraining the Need for Relief. In *Health and Social Work* (Vol. 41, Issue 4, pp. 254–262). National Association of Social Workers. <https://doi.org/10.1093/hsw/hlw041>

Brandão, T., Brites, R., Pereira, F. M., Hipólito, J., & Nunes, O. (2020). The Perceived Needs Questionnaire for Dementia Informal Caregivers (PNQ-DIC): development and initial validation. In *Psychogeriatrics* (Vol. 20, Issue 4, pp. 533–535). Blackwell Publishing Ltd. <https://doi.org/10.1111/psyg.12512>

Cabral, L., Duarte, J., Ferreira, M., & dos Santos, C. (2014). Anxiety, stress and depression in family caregivers of the mentally ill. *Atencion Primaria*, 46(S5), 176–179. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(14\)70087-3](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(14)70087-3)

Caldas, C. (2011). O idoso em processo de demência: o impacto na família. In *Antropologia, Saúde e Envelhecimento* (pp. 51–71). Fiocruz.

- Campos, L., Cardoso, C. M., & Marques-Teixeira, J. (2019). The paths to negative and positive experiences of informal caregiving in severe mental illness: A study of explanatory models. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *16*(19). <https://doi.org/10.3390/ijerph16193530>
- Carbonneau, H., Caron, C., & Desrosiers, J. (2010). Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia. *Dementia*, *9*(3), 327–353. <https://doi.org/10.1177/1471301210375316>
- Carrasco, M., Catalina, P., Domínguez-Panchón, A. I., Gonçalves-Pereira, M., González-Fraile, E., Muñoz-Hermoso, P., & Ballesteros, J. (2016). A randomized trial to assess the efficacy of a psychoeducational intervention on caregiver burden in schizophrenia. *European Psychiatry*, *33*, 9–17. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2016.01.003>
- Castrom, L., & Souza, D. (2016). *Programa de intervenção psicossocial aos cuidadores informais familiares: O cuidar e o Auto cuidado*. <http://www.eses.pt/interaccoes>
- Coelho, A., Silva, C., & Barbosa, A. (2017). Portuguese validation of the Prolonged Grief Disorder Questionnaire-Predeath (PG-12): Psychometric properties and correlates. *Palliative and Supportive Care*, *15*(5), 544–553. <https://doi.org/10.1017/S1478951516001000>
- Commission Economic, E., Affairs, F., & Economic Policy Committee European Economy Institutional Papers, the. (2021). *The 2021 Ageing Report. Economic and Budgetary Projections for the EU Member States (2019-2070)*. <https://doi.org/10.2765/84455>
- Daniel, F., Monteiro, R., & Ferreira, J. (2016). Cartografia da oferta pública e privada de serviços dirigidos à população idosa em Portugal. *Servi. Social*, *126*, 235–261. <https://doi.org/10.1590/0101-6628.067>
- Delalibera, M., Coelho, A., Presa, J., Barbosa, A., & Leal, I. (2018). Circumstances and consequences of care: A prospective study in palliative care. *Ciencia e Saude Coletiva*, *23*(7), 2351–2362. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018237.09512016>
- Dixe, M., Conceição T, Areosa, T., Frontini, R., Peralta, T., & Querido, A. (2019). Needs and skills of informal caregivers to care for a dependent person: A cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, *19*(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1274-0>
- Eurocarers. (2020) *Annual Report*. Retrieved from <https://eurocarers.org/2020-annual-report/>
- Eurocarers. (2021a) *Country profiles*. Retrieved from <https://eurocarers.org/country-profiles/austria/>
- Eurocarers. (2021b) *Country profiles*. Retrieved from <https://eurocarers.org/country-profiles/belgium/>
- Eurocarers. (2021c) *Country profiles*. Retrieved from <https://eurocarers.org/country-profiles/denmark/>
- Figueiredo, D., Cruz, J., Jácome, C., & Marques, A. (2016). Exploring the benefits to caregivers of a family-oriented pulmonary rehabilitation program. *Respiratory Care*, *61*(8), 1081–1089. <https://doi.org/10.4187/respcare.04624>

- Francisco, P. M. S. B., de Assumpção, D., Bacurau, A. G. de M., da Silva, D. S. M., Malta, D. C., & Borim, F. S. A. (2021). Multimorbidity and use of health services in the oldest old in Brazil. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 24. <https://doi.org/10.1590/1980-549720210014.SUPL.2>
- Gonçalves, L., Costa, M., Martins, M., Nassar, S., & Zunino, R. (2011). The Family Dynamics of Elderly in the Context of Porto, Portugal. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(3), 458–466.
- Guadalupe, S., Daniel, F., Macedo, P., & Almeida, V. (2022). Política de cuidados continuados para pessoas idosas dependentes em Portugal. In *Cuidar da pessoa idosa dependente Desafios para as famílias, o estado e sociedade* (1st ed., pp. 69–91). Editora da Universidade Estadual do Ceará – EdUECE.
- Hipólito, N., Ruivo, A., Martins, S., Dinis, B., Flora, S., Marques, A., Brooks, D., Silva, C. G., Januário, F., Silva, S., & Cruz, J. (2020). Relationship between Distress Related to Caregiver Burden and Physical Activity in Informal Caregivers of Patients with COPD. *COPD: Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 17(5), 562–567. <https://doi.org/10.1080/15412555.2020.1799964>
- Janssen, E., Vugt, M., Köhler, S., Wolfs, C., Kerpershoek, L., Handels, R., Orrell, M., Woods, B., Jolley, H., Stephan, A., Bieber, A., Meyer, G., Engedal, K., Selbaek, G., Wimo, A., Irving, K., Hopper, L., Marques, M., Gonçalves-Pereira, M., ... Verhey, F. (2016). Caregiver profiles in dementia related to quality of life, depression and perseverance time in the European Actifcare study: the importance of social health. *Aging and Mental Health*. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1255716>
- Karsch, U. M. (2003). *Idosos dependentes: famílias e cuidadores*. 19(3), 861–866.
- Landeiro, M., Peres, H., & Martins, T. (2016). Evaluation of the educational technology “Caring for dependent people” by family caregivers in changes and transfers of patients and tube feeding. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 24. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.0846.2774>
- Lei n.º 100/2019, de 06 de setembro. (n.d.). Retrieved September 26, 2022, from https://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?artigo_id=3144A0006&nid=3144&tabela=leis&ficha=1&nversao=
- Lima, M. (2010). *Envelhecimento(s)*. Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Lopes, A. (2017). Envelhecimento, dependências e fragilidades: tensões e desafios no Portugal contemporâneo. In *Envelhecimento na Sociedade Portuguesa Pensões, Família e Cuidados* (1st ed., pp. 155–164). ICS. Imprensa de Ciências Sociais.
- Marques, M., Teixeira, H., & Souza, D. (2012). *Cuidadoras informais de Portugal: vivências do cuidar de idosos*. (Vol. 10, Issue 1).
- Martin, J. I. G., de Oliveira, L. M. A., & Duarte, N. S. C. (2013). An overview of in-home care for older people in Portugal: An empirical study about the customers. *Care Management Journals*, 14(1), 50–57. <https://doi.org/10.1891/1521-0987.14.1.50>

- Melo, G., Maroco, J., Lima-Basto, M., & Mendonça, A. (2016). Personality of the caregiver influences the use of strategies to deal with the behavior of persons with dementia. *Geriatric Nursing*. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2016.08.001>
- Melo, G., Maroco, J., & Mendonça, A. (2011). Influence of personality on caregiver's burden, depression and distress related to the BPSD. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(12), 1275–1282. <https://doi.org/10.1002/gps.2677>
- Minayo, M. (2017). *Problemas de saúde e vulnerabilidade da população idosa*. Ciência e Saúde Coletiva. <https://pressreleases.scielo.org/blog/2017/01/03/problemas-de-saude-e-vulnerabilidade-da-populacao-idosa/#.YzM2Y3bMKHu>
- Novo, A., Prior, A., Magalhães, C., Antão, C., Anes, E., Preto, L., Pinto, L., Brás, M., Mata, M., Baptista, M., Gomes, M., & Silva, N. (2013). Primeiras jornadas de enfermagem da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança. *Bragança: Escola Superior de Saúde Do Instituto Politécnico de Bragança*.
- Organização mundial da Saúde. (2015). *Relatório Mundial de Envelhecimento e Saúde*. www.who.int
- Pereira, M., & Guedes, A. (2013). Sobrecarga, Enfrentamento, Sintomas Físicos e Morbidade Psicológica em Cuidadores de Familiares Dependentes Funcionais. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. www.eerp.usp.br/rlae
- Pereira, M., & Zarit, S. H. (2014). *The Zarit Burden Interview in Portugal: Validity and Recommendations in Dementia and Palliative Care A Escala de Sobrecarga de Zarit em Portugal: Validade e Recomendações na Demência e em Cuidados Paliativos*. www.actamedicaportuguesa.com
- Pimenta, G., Costa, M., Gonçalves, L., & Alvarez, Â. (2008). Profile of the caregiver of dependent elderly family members in a home environment in the City of Porto, Portugal Profile of the caregiver of dependent elderly family members in a home environment in the City of Porto, Portugal *. In *Rev Esc Enferm USP* (Vol. 43, Issue 3). www.ee.usp.br/reeusp/www.scielo.br/reeusp
- Pinto, L., & Róseo, F. (2014). Envelhecer com Saúde: o desafio do cuidar humanizado Aging with Health: the challenge of caring humanized. *Revista Interfaces Da Saúde*. , 20–29.
- Ribeiro, O., Brandão, D., Oliveira, A. F., Teixeira, L., & Paúl, C. (2019). Positive aspects of care in informal caregivers of community-dwelling dementia patients. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. <https://doi.org/10.1111/jpm.12582>
- Ribeiro, O., Brandão, D., Oliveira, A., Martín, I., Teixeira, L., & Paúl, C. (2019). The Modified Caregiver Strain Index: Portuguese version. *Journal of Health Psychology*. <https://doi.org/10.1177/1359105319883933>
- Rocha, B., & Pacheco, J. (2013). Idoso em situação de dependência: estresse e coping do cuidador informal Elderly persons in a situation of dependence: informal caregiver stress and coping. In *Acta Paul Enferm* (Vol. 26, Issue 1).

- Rodrigues, A., Ferreira, P., & Ferré-Grau, C. (2016). Providing informal home care for pressure ulcer patients: how it affects carers' quality of life and burden. *Journal of Clinical Nursing*, 25(19–20), 3026–3035. <https://doi.org/10.1111/jocn.13356>
- Rodrigues, R. (2017). Cuidados de longa duração para idosos no contexto europeu: múltiplas soluções para um problema comum? In *Envelhecimento na Sociedade Portuguesa Pensões, Família e Cuidados* (1ª, pp. 165–180). ICS. Imprensa de Ciências Sociais.
- Rosa, M. (2012). *O envelhecimento da sociedade Portuguesa*. (Fundação Francisco Manuel dos Santos., Ed.).
- Scheider, R., & Irigaray, T. (2008). O envelhecimento na atualidade: aspetos cronológicos, biológicos, psicológicos e sociais. *Estudos de Psicologia, Campinas*, 2008, 585–593.
- Sequeira, C. (2013). Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 22(3–4), 491–500. <https://doi.org/10.1111/jocn.12108>
- Sequeira, C. (2018). *Cuidar de idosos com dependência física e mental* (2ª). Lidel – Edições Técnicas, Lda.
- Serra, I., & Gemito, L. (2013). Enfermagem Contemporânea: Dez temas, dez debates. In Universidade de Evora (Ed.), *Enfermagem Contemporânea: Dez temas, dez debates*. (1st ed., pp. 133–148).
- Soeiro, J., & Araujo, M. (2020). Rompendo uma clandestinidade legal: Génese e evolução do movimento dos cuidadores e das cuidadoras informais em Portugal. *Cidades*, 40, 47–66. <https://doi.org/10.15847/cct.jun2020.040.doss-art04>
- Soeiro, J., Araújo, M., & Figueiredo, S. (2020). *Cuidar de quem cuida* (1ª). Grupo editorial unipessoal, Lda..
- Swartz, A. (2008). James Fries: healthy aging pioneer. *American Journal of Public Health*, 98(7), 1163–1166. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2008.135731>
- Teles, S., Ferreira, A., Seeher, K., Fréel, S., & Paúl, C. (2020). Online training and support program (iSupport) for informal dementia caregivers: Protocol for an intervention study in Portugal. *BMC Geriatrics*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1364-z>
- Van Velsen, L., Cabrita, M., Akker, H., Brandl, L., Isaac, J., Suárez, M., Gouveia, A., Sousa, R., Rodrigues, A., Canhão, H., Evans, N., Blok, M., Alcobia, C., & Brodbeck, J. (2020). LEAVES (optimizing the mental health and resilience of older Adults that have lost their spouse via blended, online therapy): Proposal for an Online Service Development and Evaluation. *JMIR Research Protocols*, 9(9). <https://doi.org/10.2196/19344>

